

Dagmar Brüggem

Vom Konkurrenzunternehmen zum rettenden Strohalm?

Überlegungen zur Gefahr der Instrumentalisierung von Selbsthilfegruppen durch das marode Gesundheitssystem

Selbsthilfegruppen wurden noch vor gar nicht langer Zeit von vielen Beteiligten des professionellen Versorgungssystems als Konkurrenz aufgefasst. Inzwischen scheint sich die Bewertung von Selbsthilfe zu wandeln vom konkurrierenden zum ergänzenden Angebot im Gesundheitswesen. Es wird von vierter Säule gesprochen, Selbsthilfe wird durch Krankenkassen finanziert, professionelle Helfer verweisen an Selbsthilfegruppen.

In dieser Zeit der leeren Kassen im Gesundheitswesen ist Selbsthilfe ein Wachstumssektor.

Die Zahl der Anfragen beim Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. (im Folgenden KISS Nürnberg genannt) wächst schnell, der Bedarf an Beratung und Fortbildung für bestehende Gruppen ebenfalls, immer mehr Arbeit kommt auf die (gleichbleibende Anzahl) Mitarbeiterinnen zu.

Innerhalb der Selbsthilfegruppen ist eine ähnliche Entwicklung zu beobachten: die Gruppen werden immer voller, die Hauptarbeit wird von einigen Wenigen getan.

Wie geht es den Selbsthilfeaktiven mit dieser Entwicklung?

Die KISS Nürnberg befragte im Herbst 2003 mittels eines Fragebogens 200 Selbsthilfegruppen zu diesem Thema. 68 Selbsthilfegruppen (= 34%) schickten den Bogen zurück. Diese Stichprobe macht Tendenzen sichtbar, die hier kurz vorgestellt werden sollen.

Fragebogenauswertung November 2003 (N = 68)

Die Zahl der Menschen, die zu unserer Gruppe Kontakt suchen, nimmt zu.	
stimmt	stimmt nicht
55 (81%)	11 (16%)

55 Antwortende (81%) stellen eine wachsende Anzahl von Kontaktsuchenden fest. Die Existenz von Selbsthilfegruppen und der Nutzen des Austausches mit Gleichbetroffenen wird immer bekannter und erscheint immer mehr Menschen als möglicher Weg zur Bewältigung ihrer körperlichen und seelischen Probleme.

Die Schwere der Erkrankung der Kontaktsuchenden nimmt zu.	
stimmt	stimmt nicht
39 (57%)	23 (33%)

39 Antwortende (57%) meinen, dass die Schwere der Erkrankung der Kontaktsuchenden zunimmt. Diesen Eindruck haben vor allem die Selbsthilfeaktiven aus Gruppen für Menschen mit psychischer Erkrankung. Viele Menschen mit Ängsten und Depressionen, die dringend professionelle Hilfe bräuchten, scheinen in Selbsthilfegruppen eine Alternative zu sehen. Die Begründungen, warum diese Betroffenen in die Selbsthilfe möchten, klingen ähnlich: aufgrund von Berufstätigkeit ist ein Klinikaufenthalt nicht möglich, ambulante TherapeutInnen haben zu lange Wartezeiten, ÄrztInnen haben keine Zeit für längere Gespräche.

Schwerkranke, beispielsweise suizidale Menschen, stellen die Selbsthilfegruppe vor Anforderungen, die sie kaum meistern können, zum einen weil sie Laien sind, zum anderen weil sie selber chronisch krank sind. Oftmals nehmen sie aber dieses Klientel trotzdem in ihre Gruppen auf oder beraten am Telefon bzw. im persönlichem Gespräch.

Warum tun sie das? Sie fühlen sich moralisch verpflichtet, ihnen wurde schließlich auch geholfen, als es ihnen so schlecht ging. Außerdem tut es ihnen gut, dass sie für Andere so wichtig sind. Wie alle engagierten Menschen in helfenden Arbeitsbereichen beziehen Selbsthilfeaktive aus ihrem »Für-andere-da-sein« einen Teil ihrer Identität und ihres Selbstwertgefühls. Auch deshalb können sie schlecht nein sagen.

Die Kontaktsuchenden möchten eher (Mehrfachantworten möglich):		
aktiv mitarbeiten	teilnehmen	telefonisch beraten werden
5 (7%)	59 (87 %)	37 (54%)

Möchten die Anrufer an der Gruppe teilnehmen, oder möchten sie eher telefonisch beraten werden?

Gemäß der Einschätzung der Antwortenden möchten die meisten Hilfesuchenden in die Gruppe kommen. Viele wünschen zusätzlich eine telefonische Beratung. Allerdings möchte nur ein geringer Teil auch aktiv mitarbeiten.

Sechs Antwortende, allesamt aus Gesundheits-Selbsthilfegruppen, kreuzten hier ausschließlich »beraten werden« an. Dieselben Personen empfinden ihre Gruppe inzwischen als Dienstleistungsunternehmen und fühlen sich häufig überfordert. Das spezielle Wissen, das Selbsthilfegruppen haben, ist bei Erkrankten bekannt, wird geschätzt und wie ein Beratungsangebot genutzt. Das Prinzip der Selbsthilfe, nämlich Geben *und* Nehmen, gerät hier in eine Schiefelage, Überforderungsgefühle sind unausweichlich.

An unsere Gruppe werden hohe Erwartungen gestellt.	
stimmt	stimmt nicht
55 (81%)	5 (7%)

Von wem kommen diese Erwartungen?		
Professionelle Helfer	Kontaktsuchende	Gruppenmitglieder
6 (9%)	56 (82%)	38 (56%)

81% bestätigen die Aussage »an die Gruppe werden hohe Erwartungen gestellt«.

Die Erwartungen der Personen, die zum ersten Mal Kontakt zur Gruppe aufnehmen, sind verständlicherweise hoch, aber auch die Erwartungen der Gruppenmitglieder werden von 56% der Antwortenden (in der Regel die Gruppenleitungen) als hoch empfunden. Die Erwartungen professioneller Helfer an die Gruppen werden nur von 9% als hoch bewertet, was vermutlich daran liegt, dass die meisten Selbsthilfegruppen, die sich an der Umfrage beteiligt haben, mit dem professionellen Gesundheitssystem bisher wenig bis gar nicht zusammen arbeiten.

Die Kategorisierung der Antworten auf die Frage »Welche Erwartungen sind das?« (Mehrfachnennungen möglich) ergab folgendes Bild

Art der Erwartung	Nennungen
Patentrezepte zur Heilung	19
Rundum-Informationen	
Dienstleistungen	12
Versorgt werden	
Nehmen	
Krankheitsbezogene Informationen	11
Informationsmaterial	
Zuwendung	6
Mehr Zeit nehmen als der Arzt	
Krisenbegleitung	5
Einzelgespräche	
Therapie	
Aktivitäten (Freizeit, Vorträge)	5
Professionelle medizinisch-psychologische Beratung	3
Kenntnis neuester Behandlungsmöglichkeiten	3

Auffällig ist die häufige Nennung des Wunsches nach Patentrezepten. In vertiefenden Gesprächen mit einigen Selbsthilfe-Aktiven (damit sind diejenigen

gemeint, die in den Gruppen hauptsächlich die Arbeit tun) beklagten diese eine »Nehmer-Mentalität« vieler Kontaktsuchender. Die Selbsthilfegruppen sollen helfen, in kürzester Zeit Erkrankung oder Lebensprobleme loszuwerden, am besten, ohne selbst viel tun zu müssen. Häufig bleiben Betroffene der Gruppe wieder fern, wenn sie merken, dass sie die Lösung ihres Problems in der Selbsthilfegruppe weder schnell noch einfach finden, und schon gar nicht ohne eigenes Dazutun, z.B. Änderung liebgewordener Verhaltensweisen.

Unsere Gruppe entwickelt sich immer stärker zu einem Dienstleistungsunternehmen.	
stimmt	stimmt nicht
38 (56%)	28 (41%)

56% sind der Meinung, dass sich ihre Gruppe immer mehr zu einem Dienstleistungsunternehmen entwickelt. Dieser Eindruck entspricht den Antworttendenzen und den Einzelnennungen der Erwartungen.

Wir fühlen uns oft überfordert.	
stimmt	stimmt nicht
27 (40%)	38 (56%)

Obwohl über die Hälfte der Antwortenden die Entwicklung ihrer Gruppe in Richtung Dienstleistungsunternehmen sehen, fühlt sich ein deutlich geringerer Anteil (nur 40%) überfordert.

Erstaunlicherweise finden viele Befragte diese Entwicklung ganz in Ordnung. In Gesprächen wurde deutlich, dass die an die Selbsthilfe-Aktiven herangetragenen Erwartungen denen entsprechen, die sie selber an sich haben. Sie wollen rundum Bescheid wissen, sie wollen Empfehlungen geben können zu allen möglichen Themen rund um ihre spezielle Erkrankung. Sie wollen Experten für ihr Krankheitsbild sein und dieses Wissen weitergeben, in der Gruppe sowie am Telefon. Sie erhalten von Gruppenmitgliedern und von Kontaktsuchenden viel Anerkennung für ihr Engagement. Dadurch sehen sie einen Sinn in ihrer eigenen Erkrankung und können diese besser bewältigen.

An welcher Stelle treten Überforderungsgefühle auf?

Hat das Gefühl, ein Dienstleistungsunternehmen und damit überfordert zu sein etwas mit der Art der genannten Erwartungen zu tun?

Bei der Auswertung der Fragebögen in dieser Hinsicht ergab sich ein deutlicher Zusammenhang: diejenigen Gruppen, die sich überfordert fühlen, sehen sich hauptsächlich mit der Erwartung von Patentrezepten konfrontiert, während sich diejenigen, an die realistischere Erwartungen wie z.B. der Wunsch nach krankheitsbezogenen Informationen herangetragen werden, mehrheitlich nicht überfordert fühlen, obwohl sie sich auch zum Teil als Dienstleistende empfinden. Offensichtlich bringt den Selbsthilfe-Aktiven ihr Engagement so

viel persönlichen Gewinn, dass ihnen die Arbeit für die Gruppe überwiegend nicht zu viel wird. Erst wenn die Erwartungen von außen sich nicht mehr decken mit den Erwartungen, die sie an sich selbst stellen, wenn nämlich Patentrezepte von ihnen erwartet werden, kommen sie an ihre Grenzen und fühlen sich überfordert.

Um das Ergebnis dieser Umfrage noch mit Leben zu füllen, wurde sie beim 4. Bayerischen Selbsthilfekongress im November 2003 in Nürnberg im Workshop »Erfahrungsaustausch für Selbsthilfeaktive« als Diskussionsgrundlage verwendet.

Die meisten der 38 Teilnehmenden bestätigten die Ergebnisse der Umfrage. Bei vielen Mitgliedern von Selbsthilfegruppen überwiegt anscheinend eine Konsumhaltung verknüpft mit hohen Erwartungen an die fachliche und menschliche Kompetenz der Aktiven in der Gruppe. Für einige Teilnehmende ist das Prinzip der Selbsthilfe, Helfen und Hilfe empfangen, nicht mehr in der Waage, diese fühlen sich stark überfordert. Die Selbsthilfeaktiven bewegen sich im Spannungsfeld zwischen ihrer sehr stark empfundenen moralischen Verpflichtung zur Hilfe und ihren Bedürfnissen nach Privatheit und Abgrenzung.

Vorschläge wie der Einsatz eines Anrufbeantworters und die Einrichtung fester Sprechzeiten zur Dosierung der Inanspruchnahme werden erst nach längerer Auseinandersetzung mit den eigenen Ansprüchen und Grenzen als gute Lösung empfunden.

Im Workshop wurde neben dem großen Thema »Überforderung« auch die »Zusammenarbeit mit dem professionellen System« angesprochen. Fast alle Anwesenden wünschten sich mehr Zusammenarbeit mit Ärzten. Es wurde der Wunsch an die SelbsthilfeunterstützerInnen ausgesprochen, noch mehr Lobbyarbeit für die Selbsthilfe zu machen, damit diese noch mehr bekannt und vor allem vom professionellen System stärker als ernstzunehmender Partner angesehen wird.

Für Kontaktstellen, die meist mit sehr beschränkten finanziellen und personellen Ressourcen arbeiten, ergibt sich aus diesem Wunsch ein Dilemma: Wie können wir einerseits die Selbsthilfe-Idee verbreiten und fördern? Wie können wir andererseits die einzelnen Selbsthilfegruppen vor überzogenen Erwartungen von außen und innen schützen? Beides ist unser Auftrag. Ein naheliegender Weg, den Selbsthilfe-Gedanken zu verbreiten, sind Informationsveranstaltungen. Dabei besteht allerdings die Gefahr, dass die »schwierigen« Aspekte der Selbsthilfe (Notwendigkeit von Eigeninitiative, Fehlen von Patentrezepten, Bereitschaft zu Geben und Nehmen...) in den Hintergrund geraten, zum einen dadurch, dass der Nutzen in den Vordergrund gestellt wird, schließlich soll ja für Selbsthilfe als Weg geworben werden, zum anderen durch selektive Wahrnehmung auf Seiten der Zuhörenden.

Professionelle HelferInnen sind durch ihre tägliche Arbeit stark belastet. Die Patienten werden schwieriger, sind multimorbid, haben immer häufiger psychische Probleme und schwierige Lebenssituationen. Gleichzeitig ist der finanzielle und personelle Behandlungsrahmen bekannterweise längst an Grenzen gestoßen. Da erscheint Selbsthilfe auf einer Informationsveranstaltung wie ein Silberstreif am Horizont. Zwar hört man, Selbsthilfe erfordere Eigeninitiative und Bereitschaft, sich einzubringen, es gebe keine Patentrezepte, Selbsthilfe sei auch nicht für alle Menschen gleichermaßen der richtige Weg usw. Aufgrund selektiver Wahrnehmung bleiben jedoch von den gehörten Informationen genau die hängen, nach denen man sucht: Selbsthilfe hilft da, wo sonst nichts mehr hilft. Selbsthilfe kostet nichts und hat keine Öffnungszeiten.

Mit dem Hoffnungsschimmer dieser zwei Aussagen gehen die professionellen HelferInnen in ihre Alltagspraxis zurück und erteilen ihren PatientInnen freudig den Rat, sich doch einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Damit entlasten sie sich selber und säen die Saat der Hoffnung und Heilserwartung in ihren verzweifelten und geplagten Patienten, ohne ihnen jedoch klare Informationen über Selbsthilfegruppen geben zu können.

Für Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen besteht nach solchen Informationsveranstaltungen ein erhöhter Beratungsbedarf; Kontaktsuchende mit völlig unrealistischen Erwartungen werden beim Informationsgespräch enttäuscht.

Erfahrungen mit erhöhtem Arbeitsaufkommen infolge von Informationsveranstaltungen sammelte die KISS Nürnberg in den letzten Jahren vor allem im Verlauf des Projektes »Nürnberger Bündnis gegen Depression« .

Exkurs:

Die Geister, die ich rief – Erfahrungen des Regionalzentrums für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. – KISS Nürnberg mit dem Bündnis gegen Depression

Das Kompetenznetz Depression gehört zu den bisher 14 Kompetenzzentren in der Medizin, die das Bundesministerium für Bildung und Forschung seit 1999 fördert.

Ziel dieser Zentren ist es, die Kooperation und den Wissenstransfer zwischen den verschiedenen Ebenen der Patientenversorgung zu verbessern. Als bundesweit einzigartiges Modellprojekt des Kompetenznetzes Depression startete im Januar 2001 das »Nürnberger Bündnis gegen Depression«, eine Aufklärungskampagne mit Plakataktionen, Vorträgen und Fortbildungsveranstaltungen für Fachleute. Nähere Informationen zum Bündnis sind im Internet nachzulesen.

Zu diesem auf zwei Jahre angelegten Modell-Bündnis schlossen sich alle Berufsgruppen zusammen, die mit Depressionskranken zu tun haben; auch die KISS Nürnberg beteiligte sich.

Weil es im Jahr 2001 im Grossraum Nürnberg keine Selbsthilfegruppen für Menschen mit Depressionen gab, entstand die Idee eines gemeinsamen Projektes des Bündnisses und der KISS: eine Informationsveranstaltung über Selbsthilfegruppen mit anschließender Möglichkeit zu Austausch und Gruppengründung. Die Veranstaltung wurde in der Presse angekündigt. Statt der erwarteten 30 Besucher kamen etwa 300. Nach dem einführendem Vortrag sollten diejenigen bleiben, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen wollten. Von nun 80 (!) Interessierten stellten sich acht als GruppengründerInnen zur Verfügung. Die Gruppen fanden sich teils durch gemeinsame Themen (Frauengruppe, Menschen über 50, Depression und Religion, junge Depressionskranke) teils durch spontane Sympathie. Man tauschte Adressen aus und klärte mit der KISS die Raumfrage. Zum Glück waren gerade neue Räume angemietet worden, die noch nicht ausgelastet waren.

Nun gab es also acht Gruppen, die alle Informationsbedarf hatten. Dies Problem versuchte die KISS zu lösen, indem alle GründerInnen zu einem Informations- und Schulungsabend über Selbsthilfegruppenarbeit eingeladen wurden. Der Abend war schnell um und reichte nicht aus, die Menschen in die Lage zu versetzen, dafür zu sorgen, dass von Anfang an die Verantwortung in der Gruppe auf mehrere Schultern verteilt wurde.

In der Folgezeit nahmen die Telefonate zum Thema Depression etwa die Hälfte der Gesamtanfragen bei KISS ein. Die Anfragen kamen etwa zu zwei Dritteln von Depressionskranken und Angehörigen, die bei der Veranstaltung gewesen waren oder davon gehört hatten, und nun wissen wollten, ob sie noch in die Gruppen könnten, und zu einem Drittel von den Gruppen selbst. Fragen wie:

- Ich war da jetzt in der Gruppe, also hören Sie mal, die Leiterin hat ja gar keine Ahnung
- Der eine Herr hat den ganzen Abend geredet, was soll man denn da machen? Man kann ihm doch nicht den Mund verbieten
- Eine Dame hat mich angerufen, die war erst in der Gruppe xy. Die hat ihr nicht gefallen, jetzt will sie zu mir. Ich freue mich darüber, denn so wie der andere Leiter darf man ja auch nicht mit Menschen reden
- Wir haben uns zu viert getroffen. Alle wollten wiederkommen, und dann kamen nur zwei. Was sollen wir tun?
- Ich möchte in eine Angehörigengruppe
- Ach, selber gründen? Das kann ich nicht, da müssen *Sie* doch was machen
- In unserer Gruppe hat sich jemand umgebracht, wir wissen nicht mehr weiter.

Die Beraterinnen redeten sich den Mund fusselig, fingen dreizehn Mal am Tag bei Adam und Eva an, versuchten nach Kräften, die Leute da abzuholen, wo sie standen, leisteten Krisenintervention, besorgten Referenten, wussten nicht mehr, wo ihnen der Kopf stand.

Das Besondere an dieser Situation war, dass hier so viele neue Gruppen zum gleichen Thema entstanden waren, die eigentlich alle hohen Beratungs- und Begleitungsbedarf hatten.

Aus diesem Konflikt heraus wurde nach effektiveren Methoden der Gruppenunterstützung gesucht. Eine Broschüre »Tipps und Anregungen für die Arbeit in Selbsthilfegruppen« wurde überarbeitet und an die neuen Gruppen verteilt. In regelmäßigen Abständen wurde zu moderierten Erfahrungsaustauschtreffen der Gruppenleitungen eingeladen, Tagesseminare zu Gruppenthemen wurden organisiert, die sofort ausgebucht waren, so dass sie gleich noch einmal angeboten wurden. Dies waren jeweils neue Arbeitsgebiete für die KISS Nürnberg, die als eine Herausforderung zwar auch Spaß machten, aber enorm viel Kraft und Zeit kosteten.

Zusammenfassend bedeuteten die Aktivitäten des Depressions-Bündnisses für die Arbeit der Kontaktstelle folgendes:

- Nach jeder Informationsveranstaltung des Bündnisses erhöhte sich der Telefonverkehr erheblich.
- Anrufende hatten kaum Kenntnis von der Arbeit, den Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfegruppen, aber große Heilserwartung an diese. Oft äußerten sie Frust und Unverständnis, wenn sie hörten, in Gruppen seien nur Betroffene, keine Profis.
- Selbsthilfe bei Depression wird immer bekannter bei Betroffenen und Fachleuten. Ärzte »verordnen« die Teilnahme an Selbsthilfegruppen, die Patienten wissen aber zum größten Teil gar nicht, was das ist. Sie wollen sich erst einmal aussprechen.
- Dem hohen Beratungsaufkommen könnte nur durch Aufklärung von Fachleuten über Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfegruppen adäquat begegnet werden. Dies kann aber aus Zeitgründen nur sporadisch und nicht methodisch geschehen.
- Die Nachfrage nach Selbsthilfegruppen steigt. Die bestehenden Gruppen sind jedoch voll, und die Kontaktsuchenden möchten nicht selber neue Gruppen gründen.

Der Bereich Depressions-Selbsthilfegruppen hat sich zu einem eigenen Arbeitsbereich entwickelt, der etwa ein Viertel der vorhandenen Personalkapazität der KISS Nürnberg bindet. Das Bündnis gegen Depression, das momentan in etlichen weiteren Städten implementiert wird, ist eine gute Sache mit viel Nutzen für die Betroffenen, wie die sinkende Suizidrate der Depressionskranken in Nürnberg zeigt. Die aktive Mitarbeit von Selbsthilfekontaktstellen in diesem Projekt ist allerdings nur mit zusätzlichem Personal oder durch zusätzliches ehrenamtliches Engagement der MitarbeiterInnen zu schaffen.

Fazit:

Selbsthilfe wird immer bekannter und geschätzter, was natürlich sowohl Selbsthilfe-Aktive als auch die Unterstützerinnen und Unterstützer begrüßen. Für Selbsthilfekontaktstellen und für Selbsthilfegruppen nimmt die Arbeit dadurch jedoch zu, die Anforderungen wachsen. Beide Seiten müssen abwägen, wo sie ihre äußerst begrenzten Kräfte einsetzen. Abgrenzung ist notwendig, oder Selbstausbeutung ist die Folge. Hier wäre auch zu diskutieren, in-

wieweit Fördermittel Selbsthilfegruppen unter Zugzwang setzen, professionelle Strukturen zu entwickeln und/oder der Aufgabe der Eigenständigkeit Vorschub leisten (z.B. Sponsoring durch Pharma-Firmen).

Vielleicht ist es an der Zeit, in der Öffentlichkeitsarbeit die Grenzen der Selbsthilfe stärker zu betonen. Multiplikatorenarbeit könnte langsam und sorgfältig durchgeführt werden in Form von Einzelinformationsgesprächen mit Ärzten, Krankenkassen, Kliniken und Beratungsstellen. Auf diese Weise könnte sicher gestellt werden, dass die Multiplikatoren ein facettenreicheres und realitätsnahes Bild der Selbsthilfe an ihr Klientel weitergeben. Hierzu bedarf es natürlich finanzieller und personeller Ressourcen.

Mit einer finanziellen Förderung der Selbsthilfekontaktstellen, die ihnen eine Ausstattung gemäß den Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen ermöglichte, könnten all die im Vorfeld genannten Aufgabenbereiche solider und nachhaltiger angegangen werden. Bayern ist von der Umsetzung dieser Empfehlungen leider noch ein gutes Stück entfernt.

Dagmar Brüggem ist Diplom-Psychologin und seit vier Jahren Mitarbeiterin des Regionalzentrums für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. in Nürnberg.